



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de Eptácio Pessoa
Gabinete do Deputado Dr. Taciano Diniz

PROJETO DE LEI Nº 5.182, DE 2025.

AUTORIA: DEPUTADO TACIANO LUIS BARBOSA DINIZ

Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa com Doença Rara e a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Doença Rara, e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA PARAÍBA DECRETA:

Art. 1º. O Estatuto da Pessoa com Doença Rara trata-se de um conjunto de normas jurídicas que estabelecem os princípios, direitos e deveres das pessoas com doenças raras e tem por escopo assegurar e garantir direitos fundamentais, bem como promover a inclusão social.

Art. 2º. Para os fins desta Lei, entende-se por:

I - Pessoa portadora de doença rara: aquela diagnosticada ou em investigação diagnóstica de condição crônica, debilitante e de baixa prevalência, igual ou inferior a 65 (sessenta e cinco) casos por 100.000 (cem mil) habitantes, decorrente de causas genéticas, congênitas, metabólicas, imunológicas, infecciosas, inflamatórias, ambientais ou idiopáticas, que exija acompanhamento especializado, terapia específica ou suporte contínuo à saúde;

II - Doença rara: condição de saúde de baixa prevalência, muitas vezes de diagnóstico tardio, tratamento complexo e impacto significativo na qualidade de vida, conforme definição da Organização Mundial da Saúde (OMS);

III - Cuidador: o pai, a mãe, o tutor, o curador, responsável legal ou familiar que exerce, de forma contínua e dedicada, o cuidado direto à pessoa com doença rara, com prejuízo à sua saúde, vida social ou inserção no mercado de trabalho;



IV - Rede de proteção às pessoas com doenças raras: conjunto multifuncional de serviços, profissionais e políticas voltadas à garantia de diagnósticos, tratamentos, apoio e acompanhamentos adequados à pessoa com doença rara.

Art. 3º. A Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Doença Rara tem por objetivo principal assegurar o exercício, em condições de igualdade, dos direitos e das liberdades constitucionais da pessoa com doença rara, notadamente o direito à vida, à dignidade, à cidadania, à inclusão social, à segurança, à saúde, à educação e à assistência social.

Art. 4º. São objetivos específicos da Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Doença Rara de que trata esta Lei:

I - Promover ações intersetoriais às pessoas com doença rara, bem como o pleno acesso aos direitos sociais de que trata o art. 6º da Constituição Federal, especialmente o direito à saúde e ao tratamento médico adequado, observadas as diretrizes e a repartição de competências no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), nos termos da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990;

II - Assegurar às pessoas com doenças raras e aos pais, tutores, curadores, responsáveis legais, cuidadores ou familiares o apoio psicossocial, financeiro, assistencial e jurídico;

III - Disponibilizar à pessoa com doença rara e aos pais, tutores, curadores, responsáveis legais, cuidadores ou familiares o direito à assessoria, consultoria e representação jurídicas para assegurar-lhes o direito ao afastamento do trabalho, sem prejuízo da remuneração, ou à concessão de benefícios previdenciários ou assistenciais, se houver necessidade de dedicação integral ou significativo impacto econômico em decorrência das condições de saúde;

IV - Promover campanhas de conscientização sobre doenças raras, combate à discriminação e da valorização da diversidade;

V - Estimular a formação de redes de cuidado e centros de referência especializados em doenças raras;

VI - Garantir, em atendimento à Política de Prevenção do SUS, na forma da lei, a investigação genotípica, com objetivo de alcançar o diagnóstico precoce;

§ 1º. Para efeito de cumprimento do disposto no inciso III do caput deste artigo, o Poder Executivo Federal poderá firmar convênio com a Defensoria Pública da União ou a Ordem dos Advogados do Brasil (OAB) para assegurar às pessoas com doenças raras o direito à assessoria, à consultoria e à representação jurídicas;

Art. 5º. É dever do Poder Judiciário assegurar às pessoas com doenças raras que litigam em demandas judiciais o direito à razoável duração do processo e à



celeridade processual, mediante adoção de mecanismos que assegurem tramitação prioritária e ágil dos feitos, tais quais:

I- Concessão de tutela provisória de urgência ou evidência: reforça a garantia imediata de acesso aos medicamentos ou tratamento necessário;

II- Jurisprudências consolidadas ou precedentes vinculantes: ressalta a uniformização das decisões judiciais e economia processual;

III- Morosidade nos ritos: adoção do rito sumário para andamento do processo em caráter de urgência;

IV- Gestão processual ativa pelo juiz: maior celeridade na condução do processo;

V- Criação de varas, câmaras ou núcleos especializados em saúde, com apoio do NAT-Jus: visa a necessidade de conhecimento técnico especializado.

§ 1º. Para fins de cumprimento do disposto no caput deste artigo, a Advocacia-Geral da União poderá editar súmulas e enunciados administrativos, esclarecendo os tratamentos de saúde que a União é obrigada a custear em benefício das pessoas com doença rara, hipótese em que ficará permitida a aquiescência ao pedido nos processos judiciais em que as pessoas com doença rara postulem a concessão de tais tratamentos;

§ 2º. Também para fins de cumprimento no disposto no *caput*, é assegurada prioridade de tramitação aos processos em que figure como parte pessoa com doença rara, em qualquer juízo ou tribunal.

Art. 6º. Constituem diretrizes da Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Doença Rara de que trata esta Lei:

I - A proteção integral da pessoa com doença rara, respeitando a sua dignidade, a sua autonomia e o fomento de sua participação plena na sociedade;

II - O respeito à diversidade e à individualidade das condições de saúde;

III - A priorização de políticas públicas voltadas à promoção da equidade, à inclusão e ao combate à discriminação;

IV - O acesso universal, gratuito e equitativo aos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), com atenção integral e multidisciplinar, inclusive para diagnóstico precoce, tratamento, acompanhamento e reabilitação;

V - A capacitação permanente dos profissionais de saúde, da educação e da assistência social para a identificação, atendimento e acompanhamento das pessoas com doenças raras;



VI - O apoio à pesquisa científica e tecnológica para o avanço no conhecimento, diagnóstico e tratamento de doenças raras;

VII - A articulação intersetorial entre as políticas públicas de saúde, de educação, de assistência social, de trabalho e de transporte, a fim de garantir os direitos da pessoa com doenças raras.

Art. 7º. Sem prejuízo aos demais direitos previstos pela Constituição Federal, pela Constituição do Estado e pela legislação das diversas esferas federativas, são garantidos às pessoas com doenças raras os seguintes direitos:

I - Ao diagnóstico precoce, por meio de acesso a exames especializados, testes genéticos e triagem neonatal ampliada, quando disponível e indicada;

II - Atendimento digno, prioritário e humanizado, com garantia de acesso contínuo e adequado às suas necessidades;

III - À informação clara, acessível e integral sobre seu diagnóstico, prognóstico, tratamento e direitos garantidos por esta Lei;

IV - Acesso gratuito ao tratamento integral e contínuo, por meio do SUS, incluindo acompanhamento multidisciplinar, medicamentos de alto custo, insumos, órteses, próteses e terapias específicas, bem como acesso a protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas atualizadas e demais recursos necessários ao acompanhamento de sua condição;

V - À inclusão em programas de saúde pública voltados ao acompanhamento de doenças crônicas e raras, com cadastro estadual específico para fins de monitoramento epidemiológico e planejamento assistencial;

VI - À educação inclusiva, sem discriminação, com apoio pedagógico especializado e adaptações curriculares, quando necessárias, nos termos da legislação educacional vigente, assim como à matrícula e a permanência em sistemas de ensino, com o apoio necessário à sua plena inclusão educacional;

VII - À proteção contra qualquer forma de discriminação, em especial no acesso ao trabalho, à saúde, à educação e aos serviços públicos;

VIII - Ao acesso aos benefícios previdenciários e assistenciais, conforme a gravidade da condição clínica e o grau de incapacidade;

IX - À participação em consultas públicas, fóruns e instâncias de deliberação sobre políticas de saúde e assistência às pessoas com doenças raras;

X - À atenção psicossocial e ao apoio psicológico individual e familiar, por meio de programas públicos de saúde mental;

XI - À moradia digna e ao transporte acessível, previstos em lei.



Art. 8º. São garantidos aos cuidadores responsáveis por pessoas com doenças raras, legalmente reconhecidos como tutores, curadores ou familiares que exerçam efetivamente o papel de suporte integral, os seguintes direitos:

I - À informação e orientação sobre o diagnóstico, tratamento e recursos disponíveis para o cuidado da pessoa com doença rara;

II - Ao acesso a programas de capacitação e apoio psicossocial oferecidos pelos serviços de saúde e assistência social;

III - À prioridade no acesso a serviços de saúde mental e programas de acolhimento emocional, visando prevenir o esgotamento físico e psicológico ("burnout" do cuidador);

IV - À participação em grupos de apoio, redes de solidariedade e associações de pacientes e cuidadores, promovidos ou apoiados pelo Poder Público;

V - Ao acesso ao Benefício de Prestação Continuada – BPC, previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993);

VI - À isenção ou redução de tarifas públicas, como transporte coletivo, energia elétrica e água, quando comprovada a condição de cuidador principal e a vulnerabilidade socioeconômica.

Art. 9º. A política pública para as pessoas com doenças raras fundamenta-se na promoção da inclusão social plena, na garantia da acessibilidade em todas as suas dimensões e na eliminação de todas as formas de barreiras que impeçam o exercício de direitos em igualdade de condições.

Parágrafo único. Para os fins previstos neste artigo, considera-se inclusão social o pleno acesso à vida, à saúde, à educação, ao trabalho, à mobilidade, à informação e à participação cidadã, com autonomia, dignidade e respeito à diversidade.

Art. 10º. A Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Doença Rara deverá promover a inclusão social plena, garantindo condições de autonomia, acessibilidade e participação cidadã em igualdade de condições com as demais pessoas.

Art. 11º. São diretrizes da inclusão social das pessoas com doenças raras:

I – Eliminação de barreiras físicas, sensoriais, comunicacionais, digitais, atitudinais e institucionais;

II – Promoção da acessibilidade em todos os espaços, serviços e tecnologias de uso público ou coletivo;

III – Incentivo ao emprego qualificado, ao esporte, à cultura e ao lazer acessíveis;



IV – Valorização da voz, da experiência e da participação das pessoas com doenças raras e de suas organizações representativas nos processos decisórios;

V – Combate ao estigma, à invisibilidade e à discriminação por condição de saúde.

Art. 12º. A acessibilidade deverá ser assegurada em todas as dimensões:

I – Arquitetônica e urbana: adequação de vias, edificações públicas e privadas, transporte coletivo, sinalização tátil, sonora e visual;

II – Comunicacional: disponibilização de informações em Libras, Braille, linguagem simples, legendagem, audiodescrição, formatos digitais acessíveis e tradução em tempo real quando necessário;

III – Digital: conformidade com as diretrizes de acessibilidade web (WCAG 2.1, nível A) em portais, sistemas, aplicativos e plataformas governamentais e conveniadas ao SUS;

IV – Educacional: implantação de apoio especializado, materiais didáticos adaptados, formação continuada de professores e garantia de permanência escolar com acompanhamento interdisciplinar;

V – Laboral: promoção do emprego inclusivo, adaptação de postos de trabalho, teletrabalho, jornada flexível e combate à discriminação no ambiente profissional;

VI – Social e cultural: acesso a eventos, espaços públicos de lazer, museus, teatros, parques e demais equipamentos com suporte adequado.

Art. 13º. Os planos, programas e projetos voltados às pessoas com doenças raras deverão conter monitoração de acessibilidade, elaborada com a participação da pessoa com doença rara e de seus representantes, e submetida à avaliação periódica por instâncias de controle social.

Art. 14º. É dever do Estado assegurar às pessoas com doenças raras o pleno acesso aos direitos fundamentais à vida, à saúde, à educação, ao trabalho, à mobilidade, à informação e à participação social, mediante a eliminação de barreiras físicas, comunicacionais, digitais, atitudinais e institucionais que possam impedir sua inclusão plena e com dignidade na sociedade.

§ 1º Os órgãos e entidades da administração pública direta e indireta, em todos os níveis de governo, devem adotar medidas concretas para garantir a acessibilidade nos serviços, espaços, tecnologias e informações voltados às pessoas com doenças raras, observando as normas da Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146, de 2015), da Lei nº 10.098, de 2000, e demais legislações aplicáveis.



§ 2º É obrigatória a adaptação razoável e a disponibilização do suporte necessário para garantir a igualdade de oportunidades, especialmente às pessoas com doenças raras que apresentem deficiência, mobilidade reduzida, dependência de tecnologias assistivas ou regime terapêutico contínuo.

§ 3º A omissão no cumprimento dos deveres previstos neste artigo constitui ato de responsabilidade administrativa, civil e, se for o caso, penal, sem prejuízo da possibilidade de ação judicial individual ou coletiva para a proteção dos direitos afetados.

Art. 15º. O Poder Público Estadual poderá estabelecer incentivos ou benefícios fiscais ou creditícios, observado o disposto no art. 113 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias (ADCT) e na Lei Complementar n.º 101, de 04 de maio de 2000, convênios, parcerias e outras medidas que garantam a efetividade das disposições desta Lei e a ampliação da rede de atenção às pessoas portadoras de doença rara.

Art. 16º. Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

Sala das Sessões, Plenário Deputado José Mariz, 10 de setembro de 2025.


DR. TACIANO DINIZ
Deputado Estadual



JUSTIFICATIVA

Doenças raras são condições incomuns e, muitas vezes, graves, com origem variada. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), essas doenças afetam até 65 pessoas a cada 100 mil, ou seja, menos de 1,3 a cada 2 mil pessoas. No Brasil, ainda não existem instrumentos jurídicos específicos que assegurem os direitos das pessoas com doenças raras, tampouco de seus responsáveis, os quais também necessitam de apoio para melhor enfrentamento e acompanhamento dos indivíduos acometidos por essas condições.

Vale ressaltar que não existe uma política pública estruturada para os pacientes com doenças raras, o que pode levar às complicações destacadas em cada diagnóstico. Nesse sentido, a estrutura de alguns centros estaduais para recebê-los, embora eficiente, não é suficiente para efetivar direitos que deveriam existir sob amparo legal. Além disso, existe, ainda, a questão da dificuldade em adquirir os medicamentos necessários para a própria sobrevivência das pessoas com doenças raras, em virtude dos altos custos e do difícil diagnóstico.

Nesse ínterim, a doença pode ser óbvia, se for aparente aos olhos, mas há muitas condições que não são tão manifestas, como a Doença de Crohn, a Hemofilia e a Esclerose Múltipla. A falta de sinais externos pode levar a atrasos no diagnóstico, o que pode afetar o tratamento e a qualidade de vida. Assim, as pessoas com doenças raras são invisíveis na sociedade, enfrentam preconceitos e estereótipos, especialmente, quando seus sintomas não são compreendidos.

Outrossim, a presente proposição também tem por objetivo instituir benefício financeiro destinado a pais ou responsáveis legais que prestem cuidados contínuos a pessoas acometidas por doenças graves, crônicas ou incapacitantes. O papel desempenhado por esses cuidadores é de inestimável relevância social, uma vez que a dedicação integral às necessidades do paciente, muitas vezes, inviabiliza o exercício de atividade remunerada, comprometendo a subsistência familiar.

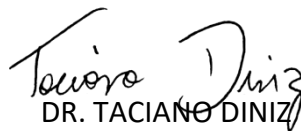
Desse modo, considerando que o cuidado prestado supre lacunas do próprio sistema de saúde e assegura a qualidade de vida do enfermo e, por essa razão, torna-se imperioso o reconhecimento e a compensação desse trabalho por meio de política pública específica. Assim, a medida, ora proposta, alinha-se aos princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana, da solidariedade social e da proteção à família, promovendo justiça social e garantindo que os direitos fundamentais dos cidadãos sejam efetivamente respeitados.



Ademais, acrescenta-se que a acessibilidade e a inclusão social reforçam o caráter transformador desse projeto de lei, assegurando que os direitos das pessoas com doenças raras não sejam apenas declarados, mas efetivados em todos os espaços da vida social. A acessibilidade é condição para a dignidade, a autonomia e a cidadania plena, em especial, para aquelas cujas condições de saúde geram barreiras funcionais e sociais.

Diante do exposto e da importância da proposta, rogamos o apoio dos nobres pares para aprovação do presente projeto de Lei.

Sala das Sessões, Plenário Deputado José Mariz, 10 de setembro de 2025.


DR. TACIANO DINIZ
Deputado Estadual